België - Belgique
P.B.
ANTWERPEN X
8/2854

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 2610 Wilrijk
Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkenningsnummer P708336

Dokter moet utopie van totale gezondheid doorbreken

Pas op de plaats

Medisch begeleid sterven

© Dreamstime

Jaargang 14 | Nummer 2 | juni - juli - augustus 2008

Colofon

Redactieraad
Dr. Noël Derycke, hoofdredacteur
Tine De Vlieger
Dr. Jos Van Bragt

Redactiesecretariaat
Info PHA - Redactie
UA Gebouw Fc
Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100
2610 Wilrijk
Tel. 03 820 25 31
www.pha.be

Werkten mee aan dit nummer
Drs. John M. Baak, huisarts in Kesteren; Dr. Jaap C. Hanekamp, universitair docent chemie Roosevelt Academy Middelburg; Dr. Noël Derycke, stafmedewerker en equipearts PHA.

Vormgeving
Jeroen Porters

Verantwoordelijk uitgever
dr. Jos Van Bragt
Zandhovensteenweg 11
2520 Oelegem

Info PHA verschijnt viermaal per jaar.

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. Iedere auteur blijft verantwoordelijk voor het artikel dat hij of zij ondertekent. Geheel of gedeeltelijke reproductie is toegelaten mits vermelding van de bron.

Mistgordijn?

In hun nog relatief korte bestaan zijn de begrippen '*palliatie*' en '*palliatieve zorgen*' vooral maatschappelijk opgeladen tot wat de gemiddelde Belg/Vlaming/patiënt en zelfs zorgverstrekker geleidelijk geleerd heeft daaronder te mogen verstaan. *'Palliatieve zorg is de actieve, totale zorg voor de patiënt wiens ziekte niet meer op de curatieve behandeling reageert. Controle van pijn en andere symptomen, en zorg voor sociale, psychologische en existentiële problemen staan daarbij op de eerste plaats'*. Wij danken deze definitie aan de EACP (de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg). Mijns inziens komt zij grosso modo overeen met wat de brede bevolking zich qua palliatieve zorgen voorstelt.

In fine - het juiste woord! - houdt palliatieve zorg zich bezig met de zorg om het levenseinde.

Het uitvaardigen van de wet op de euthanasie heeft in deze *'leven-einde-zorg'* een aantal nieuwe begrippen geïntroduceerd die niet altijd juist begrepen of geïnterpreteerd werden.

Bijvoorbeeld de zogenaamde passieve of actieve euthanasie, palliatieve sedatie, etc. Wat de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) heeft aangezet tot het samenstellen van het document: '*Medische begeleid sterven. Een begrippenkader*', met als geestelijke vader Bert Broeckaert.

Mogelijk - en eigenlijk hopelijk - blijft de verfijning die de vrij recent opgedoken term '*supportieve zorg*' blijkbaar tracht te geven aan de beschrijving van het traject van een chronisch zieke patiënt, enkel een uitbreiding van het vocabularium van de zorgvertrekkers en wordt hij de patiënt bespaard.

Onder supportieve zorg wordt de totaalzorg voor de chronische patiënt verstaan als nog curatieve zorgen worden gegeven. Het criterium om de zorg (nog) zo te noemen is haar intentie: curatief behandelen met het oog op een (nog) quasi-normaal functioneren, dus zogenaamd supportief, tegenover palliatie met het oog op een kwaliteitsvol levenseinde.

Wordt deze nieuwe term geacht de angel uit de term '*palliatieve zorg*' te trekken? Palliatieve zorg wordt immers geassocieerd met lijden en de naderende dood. En supportieve zorg kan een voorlopige dekmantel, een mistgordijn, zijn voor een onafwendbaar gebeuren.

Waardoor het taboe op het voor ons allemaal onafwendbare levenseinde dreigt terug te worden versterkt. Niettegenstaande de inspanningen die gedaan worden voor - door de patiënt welbegrepen! - advanced care planning en niettegenstaande de wettelijke verplichting dezelfde patiënt de waarheid over zijn prognose formeel mee te delen. Zij het eventueel geleidelijk. Maar waarop slechts uitzonderingen worden toegelaten. De ervaring met deze waarheidsmededeling heeft ons ten andere geleerd dat goed en tijdig ingelichte patiënten door de bank genomen hun levenseinde rustiger tegemoet gaan dan de patiënten die wij vroeger in het ongewisse lieten en die eigenlijk heel eenzaam moesten leren omgaan met het eerst vermoede en stilaan zekerder wordende besef van hun naderende dood.

De FPZV neemt daarin uitdrukkelijk stelling: "*… wil de FPZV de term palliatief uitdrukkelijk behouden, om te vermijden dat alles wat met sterven en dood te maken heeft maatschappelijk gezien (opnieuw) in de taboesfeer belandt. De palliatieve hulpverleners zijn zeer wel vertrouwd met het fenomeen waarbij de term 'palliatie' besmet wordt met de moeilijkheden die wij mensen vroeg of laat allemaal hebben wanneer de eigen dood nabij is*.
Deze existentiële moeilijkheid wordt niet opgeheven wanneer na de dood zelf nu ook de palliatie doodgezwegen wordt". Einde van een krachtig citaat. En dito signaal.

Dr. Jos Van Bragt
voorzitter

Dokter moet utopie van totale gezondheid doorbreken

Pas op de plaats

Drs. John M. BAAK, Dr. Jaap C. HANEKAMP

Het irreële verwachtingspatroon dat medici iedereen een goed en lang leven kunnen garanderen, moet worden doorbroken. Kwaliteitsmanagement is prima, zolang het niet verwordt tot een instrument om in geschillen aan te tonen dat alles volgens het boekje is verlopen.

Artsen zijn er van oudsher om ziekten te bestrijden en pijn te verlichten. Hun werk vindt plaats in een cultuur die in toenemende mate medisch succes onderstreept en die dat ook steeds haalbaar acht. De dokter is ervoor om de risico's zo klein mogelijk te houden, zoniet uit te sluiten. Het vermijden van lijden lijkt heilig geworden.[1] De burger beschouwt een gezond en lang leven als recht; de medische stand is 'verplicht' dat te realiseren, ongeacht de kosten.[2] Het ontstaan van deze cultuur is het resultaat van een aantal maatschappelijke processen. In beknopte zin zien deze ontwikkelingen er als volgt uit:[3]

1. Geleden schade wordt in toenemende mate volledig vergoed. Er is een juridisch systeem ontstaan waarin steeds meer individuele rechten worden gecreëerd, gedreven door het idee van totale gerechtigheid.[4] Burgers behoren waarborgen te krijgen wat betreft leven, welzijn, gezondheid en welvaart op een steeds hoger niveau.
2. Het leven in de westerse wereld is veiliger geworden. De gemiddelde levensverwachting is de afgelopen honderd jaar fors gestegen, vooral als gevolg van de daling van de mortaliteit van pasgeborenen. Daardoor zijn mensen zich meer zorgen gaan maken over kleinere risico's die zich over een langere periode voordoen.[5] Risico-overschatting is het gevolg.[6]
3. Aangezien schadecompensatie en preventie de norm zijn geworden, zijn schade en ziekte in feite onacceptabel. Morele verontwaardiging bij schade is dan ook eerder regel dan uitzondering.
4. Wetenschap en technologie die vrijwel iedere burger het verstand te boven gaat, zijn de drijvende krachten achter de toegenomen veiligheid. Professionals worden steeds belangrijker om technologie te ontwikkelen, toe te passen en te onderhouden. En burgers wijzen hun eigen verantwoordelijkheid af, zowel voor wat betreft de eigen gezondheid als voor het falen van de techniek die wordt ingeroepen om de gezondheid te herstellen.[7] De professionalisering van de maatschappij is een gegeven in de voorzorgcultuur en heeft mede geleid tot de maatschappelijke systeembeheerdersfilosofie.[8]
5. Het verlies van een gelovig perspectief op dit leven heeft ertoe geleid dat het hier en nu allesoverheersend is geworden. Uiteindelijk loopt het menselijk bestaan uit in de dood.[9] Het bereiken van een hoge leeftijd in gezondheid in combinatie met vrijwaring van schade en ziekte door de maatschappelijke systeembeheerders is dan van doorslaggevend persoonlijk en maatschappelijk belang maar tevens het

hoogst haalbare.

Gevaren mogen in deze voorzorgcultuur niet bestaan en nadelen behoren in de ogen van de moderne burger niet op te treden. British Medical Journal suggereerde in 2001 in een commentaar dat het woord 'ongeluk' niet meer gebruikt zou moeten worden.[10]

Áls onheil toeslaat, is de verbijstering groot en wordt de morele verontwaardiging breed publiekelijk uitgemeten. Schade is een schande geworden; niet voor de patiënt maar voor de systeembeheerder. De utopie van de totale gezondheid is daarmee in het leven geroepen. De relatie tussen gevraagde zorg en de bijbehorende kosten is in de voorzorgcultuur per definitie zwak, zo niet afwezig. En daarmee is de bestuurlijke en individuele impuls om risico's te minimaliseren vrijwel ongelimiteerd.

Indekcultuur

De medische sector wordt steeds meer mee gezogen in de voorzorgcultuur. Kwaliteit van medisch handelen en producten, als garantie aan patiënten, wordt vertaald in bijvoorbeeld protocollen en certificering, kortom kwaliteitsmanagement. Er is niets tegen verbetering van kwaliteit. Maar de trend die zich aftekent, lijkt in sommige gevallen het tegenovergestelde te bewerkstelligen. Twee aspecten zullen we belichten: het gevaar van secundair risicomanagement en de meetbaarheid van kwaliteit.

Medisch risicomanagement is primair naar buiten gericht: behandeling van zieken. Secundair risicomanagement is naar binnen gericht. Omdat burgers ziekte en lijden vermijdbaar achten en medisch falen en 'ongelukken' niet meer aanvaarden, worden de grenzen van medisch handelen steeds minder geaccepteerd.[10] In die zin houden het hoge verwachtingspatroon van burgers en de toenemende mogelijkheden van de medische sector elkaar in een wurggreep. Medische experts worden kwetsbaarder voor ontevreden burgers die hun 'recht' willen halen als experts 'falen'.[11]

De medische professie gebruikt in toenemende mate secundair risicomanagement om zich hiertegen te wapen; ze maken de geboden kwaliteit meetbaar. Kwaliteitsmanagement verwordt zo tot een instrument om in geschillen te kunnen aantonen dat alles volgens het boekje is verlopen. Deze indekcultuur, die om begrijpelijke redenen in hoofdzaak het eigenbelang dient, is een belangrijke drijfveer voor de groeiende belangstelling voor het meetbaar maken van kwaliteit en protocolisering van de medische sector die daaruit voortvloeit.

Het gevaar van valse (papieren) zekerheid ligt hier op de loer. Dit geldt niet alleen voor de directe patiëntenzorg, maar ook voor opleidingen. Het wordt steeds belangrijker om te kunnen aantonen dat opleiders goed zijn getoetst. Daarmee kan de werkelijkheid van werk en zorg onrealistisch worden geformaliseerd. Bovendien, wegen deze inspanningen op tegen de beoogde kwaliteitsverbetering? Dit gaat ten koste van patiëntgebonden activiteiten en veel medici ervaren deze ontwikkelingen als een last.

Onrealistisch

En dan de meetbaarheid van medische kwaliteit. Is alles meetbaar zoals in de traditie van de natuurwetenschappen? Is de wetenschappelijke methode de enige route tot kennis? Het antwoord is nee.[12] De groeiende behoefte aan een meetbare medische professie, in termen van de inhoud (evidence-based medicine) en haar kwaliteit voedt ongewild het onrealistische verwachtingspatroon van burgers en leidt tot de valkuil van het idee dat alleen wetenschap in staat is om menselijke vraagstukken en problemen te verhelderen en op te lossen (sciëntisme).[13]

Zonder in te gaan op de logische inconsistenties van het sciëntisme, is het meetinstrument per definitie een reductie van het totaal. Arbeidsattitude, eergevoel, intrinsieke motivatie, maar ook medische vaardigheden zijn essentiële elementen van de medische professie die niet zomaar kunnen worden gemeten of vervangen door certificering en protocolisering. Tevens levert de schijnbare hardheid van het meetbare het gevaar op van de koppeling van het halen van meetbare medische targets aan financiële beloning. Verzekeraars zullen zich naar verwachting hoofdzakelijk richten op het meetbare. Het medisch vak loopt het gevaar zich in ernstige mate te verengen. De onafhankelijkheid van medisch functioneren dreigt in de voorzorgcultuur te worden opgeofferd aan de druk van de markt, de overheidseis van zorg voor iedereen en het claimgedrag van patiënten.

Claimgedrag

Het rapport 'Goed Patiëntschap' van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is een expressie van de zorg over medisch handelen in de voorzorgcultuur.[14] Het claimgedrag van patiënten (dat soms gepaard gaat met agressie), de vrijblijvende omgang van patiënten met adviezen en instructies en de stijgende kosten van zorg vormen de kern. Wij delen de urgentie en bezorgdheid die het rapport uitspreekt over deze ontwikkelingen. Echter, enige conceptuele verduidelijking ten aanzien van deze ontwikkelingen ontbreekt. En dat resulteert in voorgedragen oplossingsrichtingen die de voorzorgcultuur verder versterken.

Eén van de uitgangspunten van het rapport is 'een voor eenieder - ongeacht inkomen, leeftijd of gezondheidstoestand - toegankelijke gezondheidszorg'. In de context van de voorzorgcultuur roept dit een ongelimiteerde vraag op naar zorg. En dat is onmogelijk. De terechte vraag naar kostenbeheersing kan dan niet gaan via het transparant maken van de grenzen van zorg, maar veeleer via de beheersing van mensen. Daarmee duikt het gevaar op van de moralisering van ziekte en ongeluk, een verre van onschuldige ontwikkeling.[1] Toch duikt deze op in de bespreking van mogelijke maatregelen, zoals het 'belonen van patiënten die hun leefstijl verbeteren', 'premiedifferentiatie' ten aanzien van het wel of niet opvolgen van behandeladviezen en het 'belasten van ongezonde voedselproducten'. Bij deze en andere voorstellen worden kritische vragen gesteld omtrent bijvoorbeeld het recht op zelfbeschikking, de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt en onderlinge solidariteit. Desalniettemin lijkt ons de moralisering van ziekte, als een institutionele respons om de patiënt opnieuw verantwoordelijk te maken voor zijn medische toestand, een ingeslagen weg die maar moeilijk is te verlaten, aangezien in de voorzorgcultuur kostenbeheersing onbeantwoord blijft. Immers, schade is schande, maar dan niet voor de patiënt maar voor de systeembeheerder. Daarmee is de focus op een 'gezonder levensstijl' steeds belangrijker geworden als indirecte weg tot kostenreductie.[15]

Maar weten wij alles over een gezonde levensstijl, waarmee medici en voorlichters de patiënt kunnen voorhouden dat zij hier of daar is tekortgeschoten? Die suggestie wordt geheel ten onrechte inderdaad gewekt.[16] Doordat het rapport man en paard maar zeer zijdelings kan of wil benoemen, is het vraagstuk van voorzorg in de zorg ongeadresseerd gebleven. 'De ingeslagen weg leidt tot criminalisering van de ziekte, de gekwetste en de onaangepaste. Door hun gedrag en manier van leven, scheppen mensen risico's waarvan, zoals dat heet, de samenleving het slachtoffer is. Maar dat is uiteraard alleen zo in een samenleving waar men niet langer duldt dat mensen zelf hun

eigen risico's dragen.'[1]

Cultuur van angst

Zowel in welvaart als ook in gezondheid en medische levenskwaliteit hebben we een plateau bereikt. De meeste medische doorbraken voegen geen jaren meer toe aan de gemiddelde gezonde levensverwachting.
Zo ontstaat de zogenaamde moraliteit van de lage verwachtingen: veel beter kan het bijna niet meer worden, maar misschien wel slechter.[8] Een cultuur van angst is het gevolg waarin het met name belangrijk is de status quo van welvaart, welzijn en gezondheid te behouden en zo mogelijk iets te verbeteren. Het maximaal haalbare is tot norm verworden. Niemand wil voor zijn tachtigste beperkingen ervaren, laat staan sterven. Dit is een irreëel beeld waaraan ook de medische professie en de politiek bijdragen. De medische stand geeft in feite voeding aan een utopische gedachte van zorg. Ze lijkt immers aan iedereen een goed en lang leven te kunnen garanderen.[17]
Wij pleiten voor reële verwachtingen, naast onze vanzelfsprekende plicht ziekte en lijden zo veel mogelijk te bestrijden. We moeten daarbij hardop kunnen aangeven dat er beperkingen zijn aan zorg. Daarnaast blijft binnen het wetenschappelijke en technische kunnen, met zijn verbazingwekkende en effectieve vooruitgang, in het doktersvak een element van kunst en beschouwing aanwezig. Dat moet ook. Michael Polanyi, een wereldberoemd chemicus en filosoof, noemt dat *tacit knowledge*, kennis die niet in het hoofd, maar in hart en handen zit.[18]
Met een toenemende nadruk op kwaliteitsmanagement en meetbaarheid doet de medische sector een duit in het zakje van de voorzorgcultuur. Het gevaar is dat deze cultuur zichzelf in de staart bijt. We hebben getracht te beschrijven hoe secundair risicomanagement en de beperkingen van meet- en toetsbaarheid hiertoe leiden. *'The risk management of everything reflects the efforts of organisational agents previously engaged in the collectivisation and pooling of social and economic risks, to offload and re-individualise their own personal risk. The result is a potentially catastrophic downward spiral in which expert judgement shrinks to an empty form of defendable compliance.'*[11]
Het lijkt ons tijd een pas op de plaats te maken in een wereld die zichzelf gek dreigt te maken met het beheersen en elimineren van risico's. Het is de taak van medici om het eigen functioneren op metaniveau tegen het licht te houden. Laten we niet blind meegaan in deze cultuur van voorzorg die uiteindelijk vooral het eigenbelang dient, irreële verwachtingen schept van onze beroepsgroep en haar kunnen en ziekte moraliseert. Dat kan nooit de bedoeling zijn van het vak van medicus. En dat is het dus ook niet.

Samenvatting

- De burger beschouwt een gezond en lang leven tegenwoordig als recht; de medische stand is verplicht dat te realiseren, ongeacht de kosten.
- In reactie hierop is in de medische stand een indekcultuur ontstaan. Kwaliteitsmanagement wordt in toenemende mate aangewend als instrument om in geschillen aan te tonen dat alles volgens het boekje is verlopen.
- Het is tijd dat artsen de irreële verwachtingen bij mensen doorbreken en aangeven dat er beperkingen zijn aan zorg.

Referenties

1. Crombag, H, Dun F van. De Utopische Verleiding. Uitgeverij Contact, Amsterdam 1997.

2. Schuyt CJM. Tegendraadse werkingen. University Press, Amsterdam, 1995.

3. Pieterman R. Culture in the Risk Society. An Essay on the Rise of a Precautionary Culture. Zeitschrift für Rechtssoziologie 22 (Heft 2): S.14568.

4. Friedman LM, 1985. Total Justice. Russell Sage Foundation, New York.

5. Hakes JK, Viscusi W. Dead Reckoning: Demographic Determinants of the Accuracy Mortality Risk Perceptions. Risk Analysis 2004 24 (3): 65164.

6. Bate R. 1997. What Risk? Science, Politics & Public Health. ButterworthHeinemann, Oxford.

7. Starr C. Social benefit versus technological risk. Science 165: 123238 (1969).

8. Furedi F. Culture of Fear: RiskTaking and the Morality of Low Expectations. Continuum, United Kingdom 1997.

9. Keeney RL, 1995. Understanding LifeThreatening Risks. Risk Analysis 15(6): 62737. 1995.

10. Davis RM, Pless B. BMJ bans “accidents”. British Medical Journal 322: 13201.

11. Power M. 2004. The risk management of everything. Rethinking the politics of uncertainty. Demos, UK.

12. Chalmers A. 1990. Science and Its Fabrication. University of Minnesota Press, Minneapolis.

13. Stenmark M. 2001. Scientism. Science, Ethics and Religion. Ashgate Publishing Limited, Aldershot, England.

14. Goed patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2007.

15. Pieterman R, Hanekamp JC, Baak JM. 2005. Overgewichtbeleid is onaanvaardbaar. Medisch Contact 60 (48): 194447.

16. Wikler D. 1987. Who Should be Blamed for Being Sick. Health Education & Behavior 14: 1125.

17. Schwartz WB. 1998. Life Without Disease: The Pursuit of Medical Utopia. University of California Press, Berkeley.

18. Polanyi M. 1958. Personal Knowledge. Towards a PostCritical Philosophy. Routledge, London.

Drs. BAAK J.M., Dr. HANEKAMP J.C. Pas op de plaats. Medisch Contact 2008; 20: 844-848.
Met de toestemming van de auteur en uitgeverij

Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg

ISBN
9789034192448
Auteur(s)
Giannoula Tsakitzidis /Paul Van Royen

Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg bestaat uit drie delen die het proces volgen waarin een module interprofessioneel leren samenwerken tot stand kan komen.

Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg bestaat uit drie delen die het proces volgen waarin een module interprofessioneel leren samenwerken tot stand kan komen.

Het eerste deel legt de fundamenten voor de ontwikkeling van een onderwijsprogramma ‘interprofessioneel samenwerken’ De auteurs gaan in op de link tussen interprofessioneel leren en de praktijk van samenwerken in de gezondheidszorg. Daarna belichten ze het thema samenwerken en teambuilding in al zijn aspecten. Tot slot krijgt de lezer een inventaris en analyse van de verschillende vormen van samenwerken in de preventieve, curatieve en palliatieve zorgsituaties.

Deel 2 behandelt de bouwstenen van de module interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg (IPSIG). De lezer vindt er een uitgebreide bespreking van te bereiken competenties en de beroepsprofielen van de deelnemende disciplines.

In het derde deel geven de auteurs een overzicht van de didactische aspecten van de IPSIG-module. Leer- en werkvormen, een overzicht van de toetsing en de evaluatie van de module zelf komen aan bod.

Dit boek is in de eerste plaats geschreven voor alle studenten binnen de deelnemende gezondh eidszorgopleidingen en hun docenten. Maar ook voor andere opleiders en verantwoordelijken in de gezondheidszorg is het een welkome hulp bij de uitwerking van eigen programma’s of de hertaling van de boodschappen naar hun eigen context of setting van ‘samenwerken’.

De auteurs

Paul VAN ROYEN (°1958) is hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen en voorzitter van de werkgroep die de onderwijsmodule InterProfessioneel Samenwerken in de Gezondheidszorg gestalte gaf. Na zijn studies vestigde hij zich als huisarts in Antwerpen, waar hij nog altijd in een huisartsengroepspraktijk werkt. Sinds 1986 is hij verbonden aan het Centrum Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Antwerpen. Hij ontwikkelde een sterk onderzoekscentrum Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnszorg, met expertise in kwalitatief onderzoek en internationale uitstraling. Momenteel is hij ook voorzitter van de European General Practice Research Network, het netwerk voor het huisartsonderzoekers in Europa. Hij is verantwoordelijk voor het project 'aanbevelingen' in Vlaanderen en auteur van talrijke publicaties. Als verantwoordelijk bestuurder van het Vertrouwenscentrum Kindermishandeling in Antwerpen en in talrijke andere netwerken heeft hij nauw contact met het hele werkveld van de eerstelijnsgezondheidszorg.

Giannoula TSAKITZIDIS (°1973) is assistent aan de Hogeschool Antwerpen en secretaris van de werkgroep die de onderwijsmodule InterProfessioneel Samenwerken in de Gezondheidszorg gestalte gaf. Na haar studies Motorische revalidatie en kinesitherapie aan de K.U.Leuven werkte ze als zelfstandige kinesitherapeut. Sinds 2001 is ze verbonden aan de Hogeschool Antwerpen, departement Gezondheidszorg. Ze is titularis van verschillende vakken in de leerlijn Communicatie. Ze coördineert de internationalisering voor de opleidingen Ergotherapie en Kinesitherapie en de bij- en nascholingen voor de respectievelijke opleidingen. Ze doet wetenschappelijk onderzoek over het effect van interprofessioneel leren samenwerken in de gezondheidszorg.

Op bezoek bij de buren

Dr. Noël DERYCKE

In deze serie gaan we op bezoek bij de verschillende netwerken in Vlaanderen. We hebben aandacht voor hun geschiedenis, huidige werking en plannen voor de toekomst.

vzw Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-
Oostende
Stovestraat 2A
8600 Diksmuide
Tel.: 051 51 13 63
Fax: 051 51 13 65
E-mail: kristin.paternoster@palliatieve.be
Web: www.pzwvl.be

Werkingsgebied

Het werkingsgebied omvat volgende gemeenten en steden: Alveringem, Bredene, De Panne, Diksmuide, Gistel, Heuvelland, Houthulst, Ichtegem, Ieper, Koekelare, Koksijde, Langemark-Poelkapelle, Lo-Reninge, Mesen, Middelkerke, Nieuwpoort, Oostende, Ouderburg, Poperinge, Veurne, Vleteren en Zonnebeke.

Bevolking: 319.000 inwoners.

Historiek

Reeds in 1993 was er een ‘palliatieve beweging’ actief in de regio. 2 ziekenfondsen stelden fondsen ter beschikking om een verpleegkundige aan te werven die samen met een aantal vrijwilligers de palliatieve zorg uitdroegen via zowel sensibiliseringsacties als door bezoeken aan palliatieve patiënten. In 1994 werd de VZW Palliatieve Zorgen Westhoek-Oostende opgericht. In 1995 werd deze equipe uitgebreid met een psycholoog die instond voor de netwerking, vorming en ondersteuning van de vrijwilligers. Het was dan ook normaal dat wanneer de RIZIV reglementering rond de MBE werd afgekondigd deze equipe avant la lettre, die dan reeds uitgebreid was tot 3 verpleegkundigen, haar erkenning en officiële betoelaging kreeg. Tot dan was het een echte vrijwilligersorganisatie die volledig op sponsoring steunde

Wat in de flyer van deze equipe opvalt is dat alle medewerkers met naam **en hun telefoonnummer** (GSM met 24 uur permanentie) zijn opgenomen.

Naast deze VZW Palliatieve Zorgen Westhoek-Oostende werd in 1997 de VZW Netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende opgericht. De statuten verschenen in het staatsblad van 12 februari 1998.
Het doel van de vereniging is 'de palliatieve zorgverlening in de regio bevorderen via netwerkvorming.' Dit samenwerkingsverband streeft na:

1. Informatie en bewustmaking van de bevolking;
2. het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van de artsen, verpleegkundigen en paramedici;
3. coördinatie van de diverse acties, met inbegrip van het vastleggen van amenwerkingsprotocollen met het oog op een zo groot mogelijke complementariteit van de instellingen en diensten;
4. raadgevingen en logistieke steun om de doeltreffendheid van de geboden acties te waarborgen evenals de begeleiding van de patiënten;
5. regelmatige evaluatie van de dienstverlening, raming van de behoeften waarin eventueel nog moet worden voorzien, analyse van de verschillende mogelijkheden om daaraan te voldoen;
6. de opleiding van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorgverlening.

Dr. Kristin Paternoster is de coördinator van dit netwerk. Zij heeft 1 medewerker, Karine Depuydt – klinisch psychologe – waarmee het netwerk een tewerkstelling van 1,6 voltijdse equivalenten telt. Voorwaar een 'kleine' ploeg voor een toch uitgestrekt werkingsgebied.

De Raad van Bestuur van netwerk telt vertegenwoordigers zowel uit instellingen (ziekenhuizen, palliatieve eenheid, en Woon- en Zorgcentra) als uit de diensten voor thuiszorg (CAW's, huisartsen, verpleegkundigen, SIT). Ook de vzw Palliatieve zorgen (of de MBE) zit met een vertegenwoordiger in het bestuur.

Logo

vzw NETWERK
palliatieve zorg
westhoek-oostende

Gesprek met Kristin Paternoster

ND: Twee vzw's met elk een palliatieve opdracht op een locatie: schept dit voor de bevolking geen problemen?
KP: Deze opsplitsing wordt door de buitenwacht niet altijd als gemakkelijk ervaren en het is een blijvende opdracht deze beide werkvormen duidelijk van elkaar te onderscheiden. De hulpverleners gebruiken voor beide vzw's de naam 'netwerk'. Voor buitenstaanders lijkt het toch wel verwarrend.
De voorafgaande ontwikkelingen in onze regio heeft ook tot gevolg dat de vrijwilligerswerking (die al vroeg bij de thuisequipe functioneerde) nog steeds onder de vzw Palliatieve Zorgen ressorteren. De hoofdverpleegkundige ondersteunt en begeleidt de vrijwilligers.

ND: hoe zie jij je werk als coördinator van het netwerk?
KP: Er blijft nog heel veel 'basiswerk' te doen. Ik besteed nog altijd veel tijd in de vorming van hulpverleners. 'In huis' organiseren we jaarlijks een basiscursus Palliatieve Zorg. Met deze basiscursus willen we naast het verwerven van

kennis en inzicht met betrekking tot palliatieve zorg, het aanleren van de basisvaardigheden in het omgaan met patiënt en familie vooral werken op attitudevorming met betrekking tot omgaan met (eigen) sterven, verlies en rouw. Verder organiseren we in huis talrijke workshops en verdiepende opleidingen voor de professionele hulpverleners en vrijwilligers.

Naast deze vorming doet het netwerk verder aan sensibilisatie door op vraag van organisaties en verenigingen in te gaan om betekenis en beschikbaarheid van palliatieve zorg te verduidelijken. Op de symposia die we organiseren worden soms ook 'leken' uitgenodigd. Getuigenis van vrijwilligers en informatie over onze werking worden regelmatig gevraagd door organisaties en scholen. We organiseerden ook een aantal toneelvoorstellingen 'De schone kunst van het wuiven'.

ND: Merk je verschillen met ander collega's coördinatoren?

KP: Jazeker; het verbaast mij telkens weer dat de functie van de netwerkcoördinatoren toch op een totaal verschillende manier wordt ingevuld. Voor mij is de tijd die ik kan spenderen aan regio-overschrijdende activiteiten, zoals deelname aan werkgroepen en overlegplatforms op Vlaams niveau, zeer beperkt.

De werking en overleg op provinciaal niveau verloopt uitstekend. De Provinciale Overheid is hierbij een belangrijke partner en steunt ons bijvoorbeeld bij het aanbieden van de provinciale website voor palliatieve zorg in West-Vlaanderen (www.pzwvl.be). Ook rond vorming gaan we verder samenwerken en denken hierbij aan thema's zoals ethiek en spiritualiteit of aan het 'aantrekken' van (dure) sprekers.

ND: Hoe verdiep je de netwerking in de regio?

KP: We doen dit vooral via werkgroepen. Er zijn 4 intervisiegroepen voor woon- en zorgcentra waar naast intervisie ook informatie-uitwisseling en vorming kunnen aan bod komen. De werkgroep ziekenhuizen bestaat uit gemandateerden uit de PST's van de ziekenhuizen en uit de palliatieve eenheden (2 in de regio). Hier is ook vooral de informatie-uitwisseling belangrijk. Verder is er een werkgroep gehandicaptenzorg en een werkgroep psychologen waarin informatie-uitwisseling en vorming aandachtspunten zijn.

In samenwerking met de 3 SIT's kunnen we de huisartsen uit onze regio bereiken door de organisatie van vormingsmomenten omtrent 'Palliatieve zorg in de regio' en 'Zorg voor de palliatieve patiënt in de thuissituatie'.

ND: Jullie hebben ook een palliatieve wachtkoffer?

KP: Inderdaad. In het verleden ondervonden we hier een aantal pijnpunten zoals: apothekers wisten soms niet dat ze een palliatieve koffer in hun officinia hadden staan; wisten niet welke producten in de koffer aanwezig waren… . Met de groothandels uit onze regio is nu de afspraak gemaakt dat de gebruiksmaterialen die oorspronkelijk in de koffer aanwezig waren nu op voorschrift van de behandelende arts kunnen geleverd worden en dit ook per stuk. We hopen hiermee de eerdere problemen te voorkomen en de artikelen vlot beschikbaar te maken voor alle hulpverleners in de thuiszorg.

ND: wat hoop je voor de toekomst?

KP: Tijd om alle leden van onze VZW te bezoeken: ze peilen naar hun verwachtingen en ze nog meer bij de werking betrekken.
Verder hoop ik ook dat onze financiële middelen in de toekomst wat verruimen zodat het personeel zijn kostbare tijd niet verder in fondsenwerving hoeft te steken. Dit zou ons de mogelijkheid geven om het netwerk verder uit te bouwen.
We hebben binnen het netwerk al lang de doelstelling om nieuwe doelgroepen te bereiken zoals de kinesisten, de huisartsen, e.a.…
Op Vlaams niveau hoop ik op een uniformisering van de taakinhoud en dit met de bijpassende financiële middelen.

Rouwzorg

KP: de MBE organiseert jaarlijks drie herdenkingsmomenten. In het kader van rouwzorg werd er ook een koffer 'Afscheid nemen' op provinciaal niveau ontwikkeld. Verder wordt er in een werkgroep, bestaande uit partners van het SIT en personeel van het netwerk, een concept 'rouwgroepen' uitgewerkt. Deze zullen van start gaan in het najaar 2008.

In 2006 heeft het netwerk 2 rouwsymposia georganiseerd. Deze werden opengesteld voor hulpverleners en leken.

Medisch begeleid sterven[1]

Dr. Noël DERYCKE

Euthanasie is maar een van de verschillende manieren om een waardige dood te sterven. 'Medisch begeleid sterven[2]' kan ook op een natuurlijkere manier, zonder dat de patiënt meer pijn hoeft te lijden.

Bij André K. is op de CT-scan een uitgebreide metastasering van een longcarcinoom vastgesteld. De dochter belt de behandelende arts op met de vraag haar vader de diagnose niet mee te delen.

De wet euthanasie (B.S.) regelt slechts één mogelijke beslissing rond het levenseinde. De wettelijke omschrijving van het begrip euthanasie heeft ook tot gevolg dat begrippen als passieve/actieve, directe/indirecte euthanasie hun waarde hebben verloren en niet meer gebruikt kunnen worden. Tevens heeft het omgaan met de wet euthanasie de aandacht voor de andere medische beslissingen in het laatste levensjaar mee op de voorgrond geplaatst.

Van bij het begin van het euthanasiedebat heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen erop gewezen dat de ethische problematiek aan het levenseinde veel, veel ruimer is dan enkel die van de euthanasie. Omdat er grote verwarring heerst over onder meer het verschil of de grens tussen pijnbestrijding en euthanasie of tussen euthanasie en het nalaten van een levensverlengende behandeling, leek het haar aangewezen een omvattend begrippenkader over het medisch begeleide sterven naar voren te schuiven. Dit begrippenkader staat niet voor een ethisch oordeel over de verschillende beslissingen maar wil vooral de "spraak(-verwarring)" rond deze beslissingen helder krijgen.

Veel beslissingen aan het levenseinde gaan prioritair niet over levensverkorting of levensverlenging maar handelen over behandelbeslissingen en over niet-behandelbeslissingen waarbij het verkorten en/of verlengen amper een rol speelt. De brochure *"Medisch begeleid sterven - een begrippenkader -"* geeft een helder overzicht van de mogelijke verschillende keuzes.

Uiteraard gaat men ervan uit dat al deze beslissingen genomen worden overeenkomstig de wet patiëntenrechten met maximale informatie aan de patiënt en zijn naaste.

1. Keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen: wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?

1.1. Behandelbeslissing en niet-behandelbeslissing:

"het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld"

De initiële chemotherapie en radiotherapie resulteerde in een remissie van de letsels. Bij controleonderzoek wordt een forse stijging van de CEA vastgesteld en nieuwe meta's ter hoogte van ribbenrooster. De arts overlegt met collega: is dit niet een moment om afspraken te maken over toekomstige medische zorgen?

Een arts kan beslissen om een behandeling te beëindigen en/of niet meer te starten als hij overtuigd is dat deze behandeling zinloos is.
Wanneer een levensbedreigende aandoening ongunstig evolueert, staan arts én patiënt voor een aantal moeilijke keuzes. Beslissingen omtrent curatieve of levensverlengende behandelingen kunnen uiteindelijk twee richtingen uitgaan. Ofwel kiest men ervoor een bepaalde behandeling te staken of na te laten, omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld, ofwel kiest men ervoor een bepaalde op genezing of levensverlengde gerichte behandeling voort te zetten of op te starten. Het is dus van groot belang beide opties
- opstarten én nalaten, staken én voortzetten
- voor ogen te houden en niet exclusief de aandacht te richten op een van beide en die dan als enige te problematiseren of integendeel als enig aangewezen keuze naar voren te schuiven. Het is fout de niet-behandelbeslissing- en enkel of vooral onder de categorie, of vanuit het perspectief, van levensverkortend handelen te belichten. Heel wat van deze beslissingen hebben niets met levensverkorting (of niet-levensverlenging) te maken: vaak gaat het immers om behandelingen, die niet langer doeltreffend zijn, die niet leiden tot de gewenste genezing of levensverlenging.

Wanneer een behandeling zinloos wordt, moét de arts die normaal stopzetten. Toch doorzetten is volgens de wet op de patiëntenrechten in strijd met een kwaliteitsvolle dienstverlening. Die beslissing is een medisch oordeel en kan de arts niet overlaten aan de patiënt of zijn familie.
Wanneer een arts beslist om een behandeling stop te zetten omdat die geen zin meer heeft, hoeft dat niet meteen te gebeuren. Een 'nutteloze' behandeling kan nog een tijd 'zinvol' zijn, bijvoorbeeld om de familie de tijd geven om het te aanvaarden. Het stopzetten van een behandeling kan ruim worden geïnterpreteerd. Het kan gaan om het stopzetten van chemotherapie of het niet meer geven van antibiotica. Maar als de meeste mensen het in de volksmond hebben over 'de stekker uittrekken', bedoelen ze in de eerste plaats het afkoppelen van het beademingstoestel of de hartondersteuning.

1.2. Weigering van behandeling: "het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert"

De patiënt heeft altijd het recht om een behandeling te weigeren, ook al is de arts van mening dat een behandeling bij deze patiënt nog kan helpen. Het fundamentele recht op fysieke integriteit impliceert dat de patiënt zijn toestemming moet geven om een behandeling te ondergaan en dus kan hij ook beslissen om deze niet (meer) te volgen. Deze keuze van de patiënt moet altijd gerespecteerd worden, zelfs als ze onvermijdelijk leidt tot een vroegtijdig

Een tweedelijns chemotherapie wordt opgestart. Doch de nevenwerkingen zijn van die aard dat de behandeling moet worden onderbroken. De arts meldt aan de patiënt dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Patiënt antwoordt: "Is er dan niets meer aan te doen? Er zijn toch experimentele producten voorhanden!"

overlijden.
Belangrijk is echter dat wie een medische behandeling weigert niet aan zijn lot wordt overgelaten. Zorg is immers een basisrecht van eenieder. Voor de patiënt begint dan zeker de palliatieve zorg als die niet eerder was opgestart.

2. Keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren.

2.1. Pijnbestrijding:
"het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren"

De behandeling van pijn is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Pijn beïnvloedt de levenskwaliteit van de patiënt. Het gaat niet alleen om de behandeling van de fysieke pijn, maar vooral om de benadering van de totale pijn (fysiek, psychosociaal, existentieel).
Goede pijnbehandeling veronderstelt naast kennis van de verschillende pijnmedicatie, ook de vaardigheid en attitude om met de door de patiënt aangegeven pijn om te gaan.
Het doel van de pijnbehandeling is steeds de pijn tot op het niveau te brengen dat door de patiënt acceptabel wordt genoemd. Pijnmedicatie instellen en/of verhogen met andere intenties dan de behandeling van pijn is een medische fout.
Het onjuiste gebruik van sterke pijnstillers, zoals morfine, onderhoudt een aantal mythes waardoor efficiënte pijnbehandeling soms wordt bemoeilijkt. Correcte pijnbehandeling hanteert producten en dosissen die in overeenstemming zijn met de pijnintensiteit. Uitspraken als "we gaan starten met morfine" of "we gaan de morfine opdrijven" buiten de context van pijnbehandeling is geen pijnbehandeling maar eerder actieve levensbeëindiging. Echter er is slechts één vorm van actieve levensbeëindiging wettelijk toegelaten.
De vroegere MBLE-definitie pijnstilling met levensverkortend effect is op basis van deze gegevens een contradictio in terminis daar correcte pijnstilling nooit wordt toegediend met het oog op een levensverkorting maar met het doel de pijn te verlichten (en uit studies blijkt dat pijnstilling soms een levensverlengend effect kan hebben).

Na een maand wordt André steeds zwakker. Hij kan de niet-behandelbeslissing aanvaarden en accepteert een verdere palliatieve zorgbenadering. Er kunnen, in overleg, afspraken over toekomstige medische zorgen opgesteld worden. Hij is meer en meer bedlegerig en stopt met eten en drinken. Zijn familie maakt zich hierover zorgen en vraagt de arts of er niet kunstmatige voeding en vocht moeten worden toegediend.

2.2. Palliatieve sedatie:
"het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om een of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren"

Wanneer pijn en/of andere symptomen (misselijkheid, braken, uitputting, …) met de beschikbare geneesmiddelen onvoldoende onder controle te krijgen zijn, spreken we van een refractair symptoom. Door het toedienen van geneesmiddelen die het bewustzijn verlagen slaagt men erin dit symptoom zo te

onderdrukken dat de patiënt er geen last meer van heeft. Omdat de kennis van palliatieve zorg en behandeling van pijn en symptomen niet altijd up-to-date is en wordt aangeraden steeds het advies in te winnen van medewerkers van de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE in thuiszorg; PST in ziekenhuis). Een refractair symptoom is immers niet hetzelfde als een moeilijk te behandelen symptoom.
Wie voor een diepe en ononderbroken sedatie kiest, tot hij sterft, neemt een ingrijpende beslissing, omdat er geen weg terug is. De arts en het volledige hulpverleningsteam moeten deze beslissing daarom goed doorpraten met de patiënt. Zij zorgen er ook voor dat de patiënt de mogelijkheid krijgt om alles te regelen voor zijn afscheid.
De duur van de palliatieve sedatie kan moeilijk voorspeld worden en daarom is het aangewezen dit vooraf met de patiënt en zijn naaste(n) te bespreken.

3. Keuzes in verband met actieve levensbeëindiging, waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.

3.1. Euthanasie: "opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek"

Dit is de wettelijke definitie en vanaf de goedkeuring van deze wet in België ook de *enige* definitie. De wet euthanasie voorziet verder meerdere voorwaarden voor de patiënt en de uitvoerende arts.
De andere beschreven beslissingen hebben dus alleen al omwille van deze definitie niets met euthanasie te maken. Correcte pijnbehandeling, het niet meer opstarten van een zinloze behandeling of het stoppen van een behandeling en palliatieve sedatie kunnen dus niet als euthanasie benoemd worden. Euthanasie veronderstelt immers het toedienen van medicatie met levensbeëindigend effect en niet het nalaten of stoppen van een medicatie.
Er wordt hier geen standpunt ingenomen voor of tegen euthanasie. Wel is het zo dat er alleen in België en Nederland een wet is die euthanasie onder bepaalde voorwaarden toelaat. In Nederland is er een uitgeschreven controle vòòr de euthanasie uitgevoerd kan worden. In België is er een (administratieve) controle door de federale controlecommissie na de uitvoering.

3.2. Hulp bij zelfdoding: "opzettelijk meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene"

Ook een vorm van opzettelijke levensbeëindiging. Het verschil met euthanasie is dat niet de arts het dodelijke middel toedient, maar de patiënt zelf. Hulp bij zelfdoding is in België niet wettelijk geregeld. De orde der geneesheren dringt er in haar advies[3] op aan om deze gelijk te stellen met euthanasie:
"Nochtans kan hulp bij zelfdoding deontologisch gelijkgesteld worden met euthanasie voor zover alle voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie zoals bepaald in de wet vervuld zijn. Hulp bij zelfdoding is enkel aanvaardbaar als arts en patiënt voorafgaandelijk alle eventualiteiten bespreken, de arts zelf het euthanaticum verstrekt dat in zijn aanwezigheid en volgens zijn aanwijzingen moet worden

André komt niet meer uit bed en zijn bewustzijn is gedaald. Voor de pijn krijgt hij 400 mg morfine over 24 uur. De vorige nacht heeft hij tweemaal een pijndoorbraakdosis gekregen. Wanneer de arts de totale dagdosis wil verhogen, protesteert de dochter: "Hij zal hiervan sterven!".

geabsorbeerd. De arts dient gedurende heel het stervensproces aanwezig te blijven om op elk ogenblik conform de gemaakte afspraken de nodige hulp te bieden. Gezien de strikte indicatie en de gestelde voorwaarden voor zijn toepassing, is hulp bij zelfdoding als hoger gedefinieerd niet te onderscheiden van euthanasie. Dit houdt dan ook in dat alle door de wet betreffende de euthanasie gestelde voorwaarden vervuld moeten zijn en de bij wet voorziene procedure dient nageleefd te worden."
In Nederland, Zwitserland en in Oregon (US) is hulp bij zelfdoding wel wettelijk geregeld.

3.3. Actieve levensbeëindiging zonder verzoek: "opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek"

Het belangrijkste verschil en onderscheid met de wettelijk toegestane euthanasie is het ontbreken van een verzoek door de patiënt. Het onnodig (niet in verhouding om de pijn te behandelen) opdrijven van pijnmedicatie om het leven te verkorten valt onder deze categorie van beslissingen. En er is uiteraard noch een juridische, noch een ethische, noch een wettelijke basis voor dit soort handelen.

Epiloog

Er is een dwingende nood aan correct taalgebruik bij de medische beslissingen rond het levenseinde. Het begrippenkader van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is een (ernstige) poging hiertoe. Als nu ook de "opiniemakers" deze taal consequent gebruiken kan er in de toekomst wellicht constructiever over medische beslissingen bij het levenseinde gediscussieerd worden.
Ook op het laatste EAPC-congres in Trondheim konden de deelnemers ervaren dat een onduidelijke definitie en verkeerd woordgebruik niet alleen tot verwarring maar tot ontzetting en verbazing kunnen leiden.

Drie dagen later: hij krijgt nu 480 mg morfine en 15 mg Dormicum™ in spuitdrijver over 24 uur. Hij lijkt pijnvrij te zijn, is comateus en rustig. Zijn zoon vraagt de arts hoelang dit nog zal duren en vraagt om"iets" te doen.

[1] Yves Delepeleire. Medisch begeleid sterven. De Standaard Weekend 06.04.08: 6-8

[2] Medisch begeleid sterven - een begrippenkader -. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. September 2008.

[3] 22.03.2003. Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde. Nationale Raad Orde der Geneesheren.

	Behandel-beslissing	Niet-behandel-beslissing	Weigering behandeling	Pijn- en symptoomcontrole	Palliatieve sedatie	Euthanasie	Hulp bij zelfdoding	Actieve levensbeëindiging zonder verzoek
Akkoord patiënt	JA	NEEN	JA	JA	JA	JA	JA	NEEN
Arts kan weigeren			NEEN	NEEN	NEEN	JA	JA	JA
Doel	CURE/CARE	CURE/CARE	CURE/CARE	CURE/CARE	CURE/CARE	overlijden	overlijden	overlijden
Middel	aangepast			aangepast	aangepast	lethaal	lethaal	onaangepast / lethaal
Resultaat	CURE/CARE	CURE/CARE	CURE/CARE	CURE/CARE	CARE	overlijden	overlijden	overlijden
Levensverlengend	JA	?	?	NEEN	NEEN	NEEN	NEEN	NEEN
Levensverkortend	NEEN	NEEN	NEEN	NEEN	NEEN	JA	JA	JA
(Normaal) medisch handelen	JA	JA	JA	JA	JA	NEEN	NEEN	NEEN

Het sterfbed in België

Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006

ISBN: 9789054874508
Prijs: € 20,00
Auteurs: Lieve Van Den Block, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens

Goede zorg aan het levenseinde krijgt door verschillende maatschappelijke ontwikkelingen almaar meer aandacht in onze samenleving. De toenemende vergrijzing is hierin een belangrijke factor. Er is ook de vaststelling dat infectieziekten plaats maken voor chronische ziekten, waardoor het beeld van ziekte en sterven in ons land aanzienlijk zal wijzigen, en de duur van het stervensproces toeneemt.

Daarnaast komen steeds vaker medisch-ethische vragen rond palliatieve zorg, terminale sedatie, therapeutische hardnekkigheid en euthanasie op de voorgrond. Maar ondanks die groeiende aandacht voor het domein van de levenseindezorg, blijken de omstandigheden van overlijden en de kwaliteit van het levenseinde van patiënten onvoldoende in kaart gebracht. In België weten we tot nu toe bijzonder weinig over hoe goed mensen sterven en welke zorg zij aan het einde van hun leven krijgen.

Het sterfbed in België bevat een grote hoeveelheid nieuwe en representatieve gegevens over de omstandigheden van het overlijden en de levenseindezorg in België. Het beschrijft de resultaten van de SENTI-MELC studie, een samenwerking tussen de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel, en de Huisartsenpeilpraktijken, gecoördineerd vanuit het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid. De studie die in dit boek wordt beschreven, is uniek in zijn opzet, niet alleen in België, maar ook in Europa.

Het onderzoek brengt voor België, Vlaanderen, Wallonië en Brussel in kaart waar mensen verblijven in de laatste levensfase, hoe vaak ze tussen verschillende zorgplaatsen verhuizen, en waar ze uiteindelijk sterven. We bestuderen ook wie voor patiënten zorgt aan het levenseinde en of er gespecialiseerde palliatieve zorg wordt ingezet. We onderzoeken de symptomen die patiënten ervaren in de laatste levensfase, evenals de specifieke behandelingen en zorg die ze krijgen. We gaan ook in op de medische beslissingen rond het levenseinde met een

zeker of mogelijk levensverkortend effect.

Het sterfbed in België informeert professionele en niet-professionele zorgverleners, beleidsmakers én de publieke opinie over de manier waarop de huidige zorg rond het levenseinde georganiseerd is en biedt aanknopingspunten en advies om deze levenseindezorg te verbeteren.

Over de redacteurs

Mevr. Lieve Van den Block is licentiaat in de psychologie en werkt als wetenschappelijk medewerker aan de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel.

Dr. Nathalie Bossuyt is arts en werkt als onderzoeker op de afdeling Epidemiologie van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid te Brussel.

Dr. Viviane Van Casteren is geneesheer - specialist in het beheer van gezondheids-gegevens. Ze werkt als senior onderzoeker aan de Afdeling Epidemiologie van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid en is al 23 jaar coördinator van de Huisartsenpeil-praktijken.

Prof. dr. Luc Deliens is hoogleraar Publieke Gezondheid en Palliatieve Zorg aan de afdeling Sociale Geneeskunde en het EMGO Instituut van het VU Medisch Centrum Amsterdam en hoofd van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde aan de Vrije Universiteit Brussel.

De vragen van Marcel Proust

Marcel Proust
°Auteuil 10/07/1871
† Parijs 18/11/1922

Paul Vanden Berghe
°16/12/1966

1. Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?

Dat iets mijn vrouw en kinderen zou overkomen, zou ik spontaan zeggen. 'Dat mezelf iets ernstigs zou overkomen' is waarschijnlijk een eerlijker antwoord. Dat ik doof of verlamd zou worden. Hoewel zoveel mensen ervan getuigen dat ook dan nog het leven zinvol kan zijn. Het ergste is waarschijnlijk dat ik verbitterd zou worden. Maar gelukkig weet ik het dus niet.
'*Men lijdt het meest onder het lijden dat men vreest*' zei de dichter, en hij vervolgde : '*en dat nooit op komt dagen*'. Omdat ik een vrij groot basisvertrouwen heb, valt het voor mij dus nog zeer goed mee. Ik hoop dat dat niet verandert als ik over de helft van mijn leven ga.

2. Waar zou je liefst wonen?

Er zijn veel plaatsen op aarde die ongetwijfeld de moeite waard zijn. Maar je moet niet ver gereisd hebben om te weten dat ons land waarschijnlijk een van de hoogste levensstandaarden ter wereld heeft. De staat van onze palliatieve zorg getuigt daarvan.
Ik geef me er nog regelmatig rekenschap van dat dit nauwelijks één of twee generaties terug nog helemaal anders was. Mijn grootvader is geboren in 1881, tijdens een van onze laatste grote hongersnoden door mislukte aardappeloogsten …

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Aanwezig kunnen zijn bij al wat je doet en altijd nog een project op stapel hebben om over te fantaseren, te dromen.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Die waarvan men zich bewust is, maar die sterker zijn dan jezelf. Ze worden er natuurlijk niet minder 'erg' om, in vergelijking met die misstappen die je onbewust begaat, uit onwetendheid. Schuld krijgt er een meer 'tragisch' karakter.

5. Welke personage uit de geschiedenis bewondert u het meest?

Principieel niemand, dat heeft al tot teveel ongelukken geleid. Maar zonder ze te verafgoden heb ik wel een boon voor creatieve mensen, 'scheppend' zijn, doen dromen. '*Zonder visioenen verwildert een volk*' en dat is mijn grootste vrees voor onze eigen tijd. Zelf droom ik van een meer 'zorgzame' samenleving die toch geen cultuur van 'kneusjes' is. En dan kom ik toch uit bij één naam: Jezus van Nazareth, die ook de Christus genoemd wordt, maar dan niet op die manier die vroeger (en helaas ook nu nog soms) tot verknechting leidde.

6. Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?

Krachtige moeders zonder kinderen: al die vergeten kloosterzusters die het beste van zichzelf gegeven hebben, hier of in Afrika, die daar hele scholen en ziekenhuizen uit de grond gestampt hebben en die toch nog openheid,

zachtheid en tederheid bewaard hebben.

7. Wie is uw lievelingsschilder?

Expressionistische schilders en misschien meer nog beeldhouwers: Permeke, Albert Servaes, Frits Vandenberghe, de Duitse kunstenaars Käthe Kollwitz, Ernst Barlach, Wilhelm Lehmbruck, ook Alberto Giacometti en Egon Schiele: je ziet de gemeenschappelijke lijn wel.

8. Wie is uw lievelingscomponist?

Ik hou wel van het genre van de Psalm, het Requiem, het Stabat Mater, het Dies Irae, van klassieke tot hedendaagse componisten, van Bach tot Ligeti. Maar in kleine dosissen. Een laatste ontdekking is een prachtige treurcantate van Telemann: 'Du aber, Daniel, gehe hin'. Maar meestal luister ik graag naar de playlist van Radio Eén, zeker in de auto.

9. Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?

Fierheid man te zijn, in alle opzichten, naar geest en lichaam, maar met een kwetsbare, 'aaibare' kant.

10. Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?

Alles wat een vrouw een 'mooie' vrouw maakt: fierheid vrouw te zijn, in alle opzichten, sensualiteit en kracht, naar geest en lichaam, en als het even kan met zin voor humor…

11. Wat is uw lievelingsdeugd?

Zichzelf kunnen relativeren, vroeger ook wel nederigheid genoemd. Levenslust (optimisme) en werklust zijn mooi, maar m.i. geen deugden, eerder karaktertrekken, waar iemand niet zoveel verdienste aan heeft.

12. Wat doet u het liefst?

Wat ik doe (of moet doen) met zoveel overgave en 'aanwezigheid' doen dat je ervan geniet. Dat kan gewoonweg alles zijn. Zowel zo verheven als zo banaal als je maar kunt verzinnen. De kinderen met fiets naar school brengen net zo goed als timmeren of een gesprek of een tekst schrijven… Maar op tijd ook graag de stilte en het fysieke werk van de moestuin…

13. Wat is uw grootste karakterfout?

Moeilijk kunnen stilvallen. Al leert een mens wel doseren met ouder te worden.

14. Wat is uw lievelingskleur?

Groen voor natuur, blauw voor cultuur

15. Wie is uw lievelingsdichter?

Het driespan R.M. Rilke, Fr. Hölderlin en P. Celan (in afnemende volgorde van begrijpelijkheid).

16. Wie zijn de helden van vandaag?

Ik heb een bijzondere bewondering voor pleegouders. Ik zou het waarschijnlijk niet aankunnen zo onthecht kinderen te ondersteunen, op te voeden.

17. Welke namen hoort u het liefst?

De namen die bij een volk passen: Franse in Frankrijk, Russische in Rusland, moslimnamen in de moslimwereld… En dan zijn er eigenlijk geen lelijke namen, maar zoveel prachtige. Bij ons dan die van mijn kinderen: Hendrik, Johanna, Marie en Michiel. Gelukkig dacht mijn vrouw er ook zo over …

18. Wat verafschuwt u het meest?

Zelfvoldaanheid en geldzucht. En helaas veel voorkomend: de kwalijke neiging om alles persoonlijk op te vatten.

19. Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

Zonder twijfel de opkomst van het christendom die een omkering van de waardenschalen bewerkt heeft. Bijvoorbeeld de liefde voor het

kleine en kwetsbare leven, waarvan de zorg voor stervenden ook getuigt.
De secularisering van het hedendaagse Europa is m.i. zelf een rechtstreekse vrucht van dit christendom. Het postchristelijke Europa is altijd nog een post*christelijk* Europa. Daarbuiten kent men die secularisering niet eens. De rest van de wereld is op een of andere manier nog altijd diep religieus. Ik verwonder me over die evolutie, maar vergis u niet: ik leef liefst hier en nu.

20. Welk talent zou u het liefst hebben?

Voor het werk: een beter geheugen, en voor de vrije tijd: beter kunnen zingen. 'Meezingen in het koor der engelen': het lijkt me wel iets als hemels genoegen, maar dan liefst in de baspartij.

21. Hoe zou u het liefste willen sterven?

Oud, bij zinnen, in volle bewustzijn van het einde en vooral: omringd.

22. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Die van de rustige kleine stapjes, van de mosterzaadjes en van het gist in het deeg. (In andere grote omwentelingen geloof ik niet, ze hebben teveel ongelukken met zich mee gebracht.) In die zin voel ik me wel goed in de palliatieve zorg sector.

23. Wat is uw motto?

'Kracht wordt in zwakheid volkomen' en 'Waarheid bevrijdt' (heb ik van een naamgenoot)

Paul Vanden Berghe is directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, www.palliatief.be

De aankomst

Rainer Maria Rilke

Kwam deze zwaai door de draai van de wagen?
Of door de blik waarmee men bij de blauwe
klokjes in 't veld de beelden beschouwde
van engelenfiguren, ze vasthield met vlagen
herinnering en dan weer losliet, vooraleer
de kasteeltuin de koets ternauwernood
doorliet, omschuurde, overhuivend insloot
en plotseling vrijgaf, want daar was de deur,
die nu, als was ze bevelend opgetreden,
de lange gevel tot een zwenking dwong,
waarna hij stilstond. Oplichtend ging een glijden
langs de glazen deur omlaag; een windhond drong
uit haar opengaan naar buiten, zijn slanke zijden
naar beneden dragend over de vlakke treden.

Bron: www.cubra.nl/adhaansrilke/welcome.htm
Nederlandse vertaling van Ad Haans

Lions Club Boom
&
Lions Club Aartselaar Cleydael presenteren:

Boris Belkin in concert

Met het **Orkest der Lage Landen**
onder leiding van **Walter Proost**

21 oktober 2008 20.00 u.

deSingel Antwerpen | Blauwe Zaal

Dit uniek concert met Boris Belkin als vioolsolist wordt georganiseerd door Lions Club Boom en Lions Club Aartselaar Cleydael in het kader van hun fundraising activiteiten.

De integrale opbrengst van deze avond zal geschonken worden aan de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw ten voordele van hun vrijwilligerswerking.

Mede in naam van PHA danken wij alle sponsors en vrijwilligers voor hun steun en medewerking aan dit project!

Kaarten: 30,00 €
45,00 €

Vip arrangement: 75,00 €

Sponsorpakketten op aanvraag.

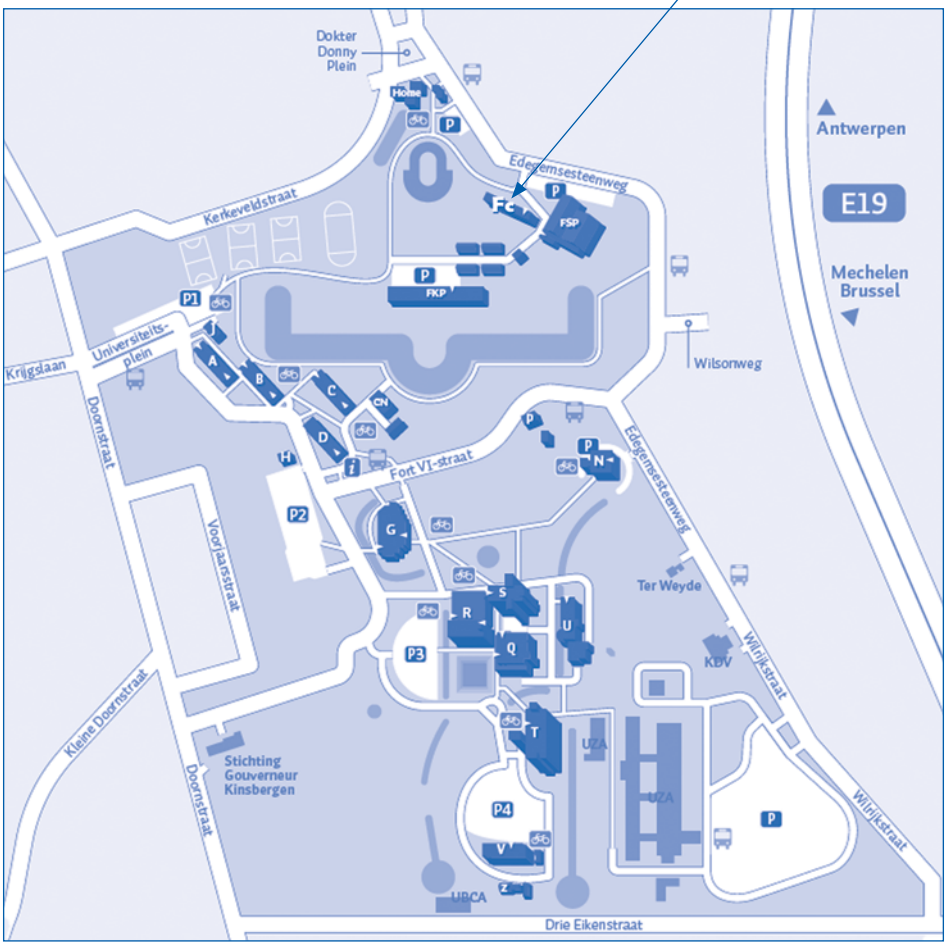
Tel. Mieke VAN AELST: 03 820 25 31
Tel. Freddy HONOREZ: 0475 844 736
e-mail Mieke Van Aelst: mieke.vanaelst@ua.ac.be
e-mail Freddy Honorez: fh@viptools.be

Nieuwe locatie PHA

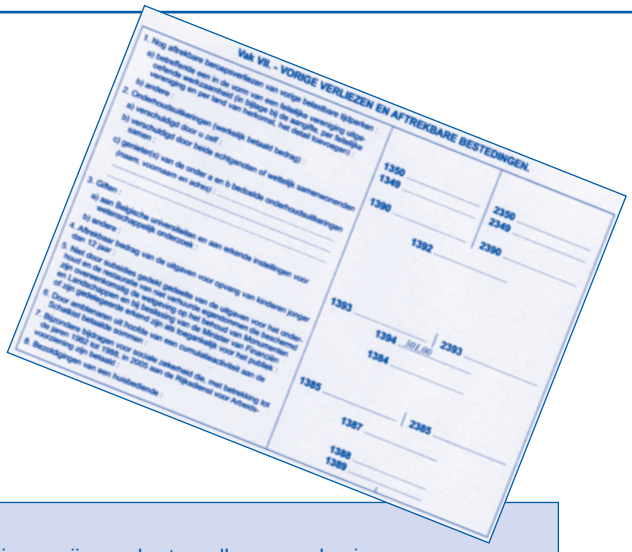
Makkelijk te bereiken met de wagen (zie plan onderaan)
of met het openbaar vervoer (De Lijn)

- halte Universiteitsplein (Lijn 17, 21, 25, 130, 131, 140)
- halte Dr. Donnyplein (Lijn 22)

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA - Gebouw Fc - Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100
2610 Wilrijk



Giften



Nieuw rekeningnummer

Schenkingen zijn van harte welkom op rekeningnummer
735 - 0128225 - 76
met de vermelding ‘gift’
PHA mag je een fiscaal attest afleveren voor elke gift van minimum € 30,00 of de som van minimum € 30,00 op jaarbasis.
Het attest geeft je recht het gestorte bedrag in te brengen op je jaarlijkse belastingaangifte. Het attest wordt ten laatste begin april van elk jaar toegezonden. Hartelijk dank.

PHA bedankt

Geeraard Van Reeth

PHA dankt volgende sponsors

KBC Bank & Verzekering

Meda

Cera Holding

Janssen Cilag

Lions Clubs zone 22 MD 112 B

International Women's Contact Antwerp vzw

Dank voor de ondersteuning van onze 0800-hulplijn

A.A.C.
Administration & Answering Centre
uw telesecretariaat 24u op 24u - 7 dagen op 7
tel. 03 205 55 55

Vormingsaanbod

Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden

Verzorgenden hebben een belangrijke meerwaarde in het zorgtraject van de palliatieve patiënt. Door hun frequente aanwezigheid vangen zij vaak signalen op die van groot belang kunnen zijn. Dit maakt hen een onmisbare schakel binnen het interdisciplinaire team. Het vervullen van een signaalfunctie inzake palliatieve zorg vereist enerzijds kennis met betrekking tot palliatieve zorg en anderzijds de vaardigheid adequaat te kunnen signaleren. Met behulp van dit vormingsaanbod wensen we de verzorgenden verder te bekwamen zodat de kwaliteit van de hulpverlening in palliatieve situaties geoptimaliseerd kan worden.

Datum en uur

Van maandag 29 september tot en met vrijdag 3 oktober telkens van 9.00 u. tot 17.00 u.

Doelgroep

Polyvalent verzorgenden en gebrevetteerden in de personenzorg, werkzaam binnen thuiszorg, voorzieningen voor personen met een handicap, rust- en verzorgingstehuizen, bejaardentehuizen, enz.…

Locatie

UA Campus Drie Eiken Gebouw R
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Programma

Dag 1
- Definitie, historiek en structuur palliatieve zorg.
- Voorstelling netwerk palliatieve zorg PHA.
- Sociale voorzieningen binnen palliatieve zorg.
- Voorstelling palliatief support team en palliatieve eenheid.

Dag 2
- Basisvaardigheden communicatie.
- Het melden van slecht nieuws.

Dag 3
- De rol van de verzorgende in pijnbeleid.

- De rol van de verzorgende in symptoombeleid.
- Kenmerken van het lichaam in de laatste levensfase.

Dag 4

- Rouw en verlies.
- Aandachtspunten voor hulpverleners bij rouw en overlijden binnen de Islam.

Dag 5

- Spiritualiteit.
- Verplaatsingstechnieken.
- Werken met een casus.
- Zorg voor de zorgenden.
- Evaluatie.

Kosten

Prijs: € 300,00 per persoon, vooraf te storten.
Koffiepauzes en broodjesmaaltijd inclusief.
Attest van gevolgde uren.

Inschrijven

Inschrijven uiterlijk 22 september 2008 bij voorkeur online www.pha.be of tel. 03 820 25 31.
Na inschrijving ontvangt u een voorlopige bevestiging (telefonisch/mail). Ten laatste één week voor de aanvang van de cursus wordt alle verdere praktische informatie toegestuurd.
Maximum 20 cursisten.
De cursus gaat door vanaf 10 deelnemers. Bij annulatie wordt u tijdig verwittigd.

POSTGRADUAATOPLEIDING PALLIATIEVE ZORG VOOR VERPLEEGKUNDIGEN

Deze opleiding is een samenwerking van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen en de departementen gezondheidszorg van de Hogeschool Antwerpen en de Karel de Grotehogeschool.

Datum en uur

De opleiding start in september 2008 en eindigt in mei 2009.
Er worden 19 lesdagen en 1 evaluatiedag georganiseerd telkens op dinsdagen van 8.45 u. tot 17.00 u.
Facultatief kan men 80 uren professionele ervaring lopen tijdens het jaar dat de cursus wordt gevolgd.

september 2008	30	februari 2009:	3, 10 en 17
oktober 2008:	**woensdag 8,** 14 en 21	maart 2009:	24 en 31
november 2008:	4, 18 en 25	april 2009:	21 en 28
december 2008:	2 en 9	mei 2009:	5 en 12
januari 2009:	6		

Evaluatiemoment: 19 mei 2009.

Doelgroep

Gegradueerde verpleegkundigen, gebrevetteerde verpleegkundigen of gediplomeerde verpleegkundigen 4de graad.

Locatie

Karel de Grotehogeschool
Campus Markgrave
Van Schoonbekestraat 143
2018 Antwerpen
Tel.: 03 259 01 40

Programma

Voor een uitgebreid programma kunt u terecht op www.kdg.be of www.pha.be

Kosten

De kostprijs van de cursus bedraagt € 500 te betalen bij definitieve inschrijving op de campus.

Wie deelpakketten volgt betaalt tot en met 16 studiepunten € 40 per studiepunt. Vanaf 17 studiepunten betaal je € 500.
Het cursusmateriaal wordt aan de reële kost van € 0,06 per blad verkocht.
Opleidings- en werkgeverscheques worden aanvaard. Gelieve deze de eerste lesdag mee te brengen.
Deze opleiding is erkend voor betaald educatief verlof.

Inschrijven

Men kan de hele opleiding volgen of kiezen voor een deelpakket uit het programma.
Tijdens de opleiding is Liliane Kerremans de vaste coördinator. U kan bij haar terecht voor verdere informatie: e-mail liliane.kerremans@kdg.be
Voorinschrijven kan via de website: http://www.kdg.be

Definitief inschrijven kan per e-mail of op de campus Markgrave in de Karel de Grotehogeschool departement gezondheidszorg alle werkdagen tot 30 september 2008 tussen 10.00 u. en 12.00 u. en tussen 14.00 u. en 16.00 u. Tel.: 03 259 01 40.

Het departement is gesloten van 10 juli tot 20 augustus 2008.

Raadpleeg regelmatig de agenda op onze website www.pha.be voor alle informatie over vormingen.

Belangrijk bericht !

Beste lezer

Vanaf september 2008 is InfoPHA enkel nog te lezen op onze website www.pha.be

U kan hier ons tijdschrift lezen dat viermaal per jaar verschijnt.

Ook de vorige jaargangen kunnen hier geraadpleegd worden.

Dank voor uw begrip

Het Bestuur

Inhoud van dit nummer

Dokter moet utopie van totale gezondheid doorbreken 4

Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg 9

Op bezoek bij de buren 11

Medisch begeleid sterven 15

Het sterfbed in België 21

De vragen van Marcel Proust 23

Vormingsaanbod 31